

I. Einführung

1 Intellektuelle Entwicklungsstörung – Überlegungen zur Begrifflichkeit

Tanja Sappok, Dan Georgescu und Germain Weber

Die subjektive Perspektive

»Ich fühle mich nicht eingeschränkt. Ich bin zufrieden, meist glücklich.«

Fabian Neitzel im Juni 2017

1.1 Die Ausgangslage

Im Schreibprozess ist unter den beteiligten Autoren eine Diskussion zur Frage der verwendeten Begrifflichkeit angestoßen worden, die in diesem Kapitel aufgegriffen und vertieft werden soll. Als Mediziner² oder Psychologe wählt man zunächst ganz selbstverständlich und pragmatisch den Begriff im Schreibprozess noch gültigen diagnostischen Manual ICD-10 (World Health Organization (WHO) 1992): Die *Intelligenzminderung*, wobei sowohl im klinischen als auch im pädagogischen Handlungsfeld der Begriff der *geistigen Behinderung* vor allem in Deutschland und der Schweiz noch weit verbreitet ist. Aus einer geisteswissenschaftlichen Perspektive bleibt die Definition des Begriffes *Geist* eine komplexe Herausforderung! Von Befürwortern des Begriffes *geistige Behinderung* wird ange-

führt, dass damit nicht nur intellektuelle, sondern auch sozioemotionale Aspekte einbezogen werden. In diesem Begriffsdiskurs offenbaren sich jedoch weit tiefergehende Probleme. Einerseits birgt das mit einer bestimmten Bezeichnung verbundene Label die Gefahr der Stigmatisierung und damit auch der Ausgrenzung bzw. das Label ist stark mit dem Denken einer bestimmten Epoche gegenüber dieser Personengruppe verhaftet. Andererseits bietet eine kategoriale Begrifflichkeit eine verbindliche Beschreibung und liefert Erklärungen für auffällige intellektuell-kognitive Entwicklungen und damit assoziierte Entwicklungsverläufe und Verhaltensweisen, über die sich dann wieder bestimmte soziale oder medizinische Unterstützungsbedarfe definieren lassen.

2 Im Folgenden wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit die männliche Schreibweise verwendet, es sind jedoch immer beide Formen gemeint. Wir danken für Ihr Verständnis.

1.2 Historische Begriffsentwicklung

Frühere Fachbegrifflichkeiten wie *Schwach-sinn* oder – für die unterschiedlichen Schweregrade – *Debilität*, *Imbezillität* und *Idiotie* werden nicht mehr verwendet, auch wenn sie zum Teil noch z. B. in älteren Gesetzestexten auftauchen. Auch die *mentale Retardierung* gilt inzwischen in der deutschen medizinischen Terminologie als überholt. Ab den 1960er Jahren wurden medizinische Konzepte durch eine pädagogisch geprägte, soziale Sichtweise von Behinderung ergänzt. Das Denken gegenüber dieser Personengruppe führte zu anderen Formen der Unterstützung und Lebensbegleitung für diese Menschen, in der Regel in gesonderten Settings. Der Begriff *geistige Behinderung* ist mit diesen letztlich gesellschaftlichen Veränderungen im Behindertenbereich stark konnotiert. Ab den 1990er Jahren wurde in der englischsprachigen Literatur die Verwendung des Begriffs *mental retardation* in Frage gestellt, da er als diskriminierend empfunden wurde und nicht die wesentlichen Merkmale beschreibe. Auch im Rahmen des Menschenrechtsdiskurses, der in der »Behindertenszene« in der Zeit stetig an Bedeutung gewann, wurde das Label *mental retardation* heftig kritisiert. Als Folge wurden weltweit neue Begrifflichkeiten eingeführt: In den USA

intellectual disability, in Großbritannien *learning disability* und im deutschsprachigen Raum *intellektuelle Behinderung* (vorgeschlagen und begründet von Weber 1997). Diese Begriffe fanden die Unterstützung von *People First* Selbstbestimmt-Leben Initiativen. Es folgten zum Teil sehr kontroverse, nachlesbare Begriffs-Diskurse in international hoch angesehenen Fachgesellschaften und Fachzeitschriften (Luckasson und Reeve, 2001; Schallock, Luckasson und Shogren, 2007), bevor diese sich zu einer entsprechenden Umbenennung entschlossen. Aus einer rezenten Begriffsverwendungsanalyse auf dem Medium *twitter* geht hervor, dass der Begriff *mental retardation* vor allem in einem pejorativen, stark diskriminierenden Kontext (Schimpfwort) Verwendung findet, der Begriff *intellectual disability* dagegen vor allem in Kurznachrichten des wissenschaftlichen und akademischen Austausches zu finden ist (Kocman und Weber, 2017). Der Begriff *intellectual disability* wird auf Deutsch häufig mit *intellektueller Beeinträchtigung* (American Psychiatric Association (APA) 2013) übersetzt und markiert eine Wende zu einem neuen gesellschaftlichen Denken im Sinne der sozialen Teilhabe gegenüber dieser Personengruppe.

1.3 Die Perspektive der Familien

Viele Familien tun sich anfänglich mit dem Begriff *Behinderung* schwer und für viele war es ein jahrelanger Prozess, bis die *Behinderung* als solche anerkannt und angenommen werden konnte (► Teil II. Der Mensch liefert den Kontext). Bis dahin werden Begriffe wie *Entwicklungsverzögerung* oder *Handicap* bevorzugt, die weniger den absoluten, sondern eher den relativen Aspekt betonen. Eine

Mutter definierte *Behinderung* als »Andersartigkeit eines Menschen in körperlichen, geistigen oder seelischen Bereichen, die den Zugang zur Gemeinschaft sehr erschweren kann.« Auch die Bezeichnung *Besonderheit* ist wiederholt gewählt worden: »Behinderung bedeutet für mich, dass man nur beschränkt am gesellschaftlichen Leben teilnehmen kann, sei es durch physische oder

psychische Besonderheiten.« Die »starke Einschränkung der Möglichkeiten, über die Gestaltung des eigenen Lebens und die Zukunft selber entscheiden zu können«, wurde immer wieder in verschiedenen Varianten thematisiert, z. B. »Behinderung ist eine psychische oder körperliche Einschränkung, die dazu führt, dass man auf fremde Hilfe angewiesen ist.« Es wurde der Wunsch nach einem anderen Begriff geäußert, der »die spezielle Begabung in den Vordergrund stelle«, da *Behinderung* von fragwürdigen gesellschaftlichen Normen definiert und aus diesem Raum heraus beschrieben werde. In diesem Sinne entstanden Vorschläge wie »faszinierende« oder »übergesunde« Menschen; Begriffe, die man als Aufschrei der Eltern gegenüber den gesellschaftlichen Diskriminierungen verstehen kann, die auf ihre

»besonderen« Kinder nun zukamen. Eine Mutter griff das Bild eines italienischen Neurologen auf, der »Behinderung mit einem Haus verglichen hat: Der gesunde Mensch habe ein wunderschönes Schloss mit 30 Zimmern und Balkonen und Schnörkeln und Verzierungen. Je größer die Behinderung sei, desto weniger Zimmer habe das Haus, es habe weniger Balkone und vielleicht auch weniger Fenster. Aber es habe immer noch die Form eines Hauses: Es sei windschief, es sei vielleicht winzig klein, aber es sei immer noch ein Haus und in seinem Wesen absolut vollkommen. Die betroffenen Menschen hätten nur dieses winzig kleine System zur Verfügung und es liege nun an uns, dieses System zu verstehen, um es zu ergänzen, und so *dieses* System mit *unserem* System besser zusammenzubringen (► Kap. 7).

1.4 Die Perspektive der Menschen selbst

Dieser Cartoon von Phil Hubbe veranschaulicht die Sichtweise von Menschen mit Behinderungen sehr treffend. Gespräche mit Patienten zum Begriff *Behinderung* waren schwierig. Der Begriff wurde weitestgehend abgelehnt, und zwar nicht nur wegen der damit verbundenen Stigmatisierung, sondern auch, weil sie sich nicht behindert fühlten

(vgl. Zitat oben). Ganz nach dem Motto einer jungen Frau mit Down Syndrom: »Ob ich behindert bin oder nicht, ist mir ganz egal!« Sie betrachten sich selbst als normal – im Bewusstsein, dass sie für einige Dinge Hilfe benötigen und einige Aufgaben wie z. B. der Führerschein, das Abitur oder der Arztberuf für sie zu schwierig sind.



Abb. 1.1:
Rainer und Sabine

1.5 Die Perspektive der WHO

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO 2001) stellt in ihrer internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) ein *integratives Modell von Behinderung* dar: Behinderung wird beim *medizinischen Modell* als störungsbedingtes Problem einer einzelnen Person, beim *sozialen Modell* hingegen als gesellschaftlich verursachtes Problem betrachtet. Im therapeutischen Fokus liegt somit neben der Behandlung der Störung auch die Anpassung der Umwelt (»Barrierefreiheit«). Das Konzept der ICF (WHO 2001) basiert auf einer Synthese, einer Integration dieser beiden Perspektiven.

In einer Übersicht der WHO (2007) werden differenziert die unterschiedlichen Be-

grifflichkeiten inklusive deren Verbreitungsgrad aufgeführt. Zum damaligen Zeitpunkt war der Begriff *mental retardation* am weitesten verbreitet (76 %), gefolgt von *intellectual disability* (57 %), *mental handicap* (40 %), *learning disability* (32 %), *developmental disability* (23 %), *mental deficiency* (17 %) und *mental subnormality* (12 %). In Ländern mit hohem Einkommen wurde der Begriff *intellectual disability* (80 %) häufiger verwendet als *mental retardation* (60 %), während das Verhältnis in Ländern mit geringem Einkommen umgekehrt war (55 % *intellectual disability* vs. 81 % *mental retardation*).

1.6 Die Definition in den aktuellen diagnostischen Klassifikationssystemen

Im DSM-5 (APA 2013) wurde der Begriff der *mental retardation* durch den Begriff der *intellectual disability* (*intellektuelle Beeinträchtigung*) abgelöst, um die DSM-Terminologie dem in den letzten zwei Dekaden sowohl von medizinischen und pädagogischen Fachgesellschaften als auch im öffentlichen Gesundheitswesen und von Selbsthilfeverbänden bevorzugt verwendeten Begriff der *intellectual disability* anzupassen (APA »highlights of changes from DSM-IV-TR to DSM-5). In Klammern wurde im DSM-5 der Begriff *intellectual developmental disorder* (*intellektuelle Entwicklungsstörung*) ergänzt, um als »bridge term for the future« den Bezug zum ICD-Klassifikationssystem der WHO herzustellen.

Dementsprechend wurde in der Betaversion (WHO 2017) des im Juni 2018 erschienenen ICD-11 der Begriff der *disorders of intellectual development* (6A00: Störungen der intellektuellen Entwicklung) als Subgruppe der *neurodevelopmental disorders* konzeptualisiert und folgendermaßen definiert³:

»Störungen der intellektuellen Entwicklung (*disorders of intellectual development*) sind eine Gruppe von ätiologisch unterschiedlichen Gesundheitszuständen (*conditions*), die während der Entwicklungsperiode (*developmental period*) entstehen und gekennzeichnet sind durch ein signifikant unterdurchschnittliches intellektuelles Funktionsniveau (*intellectual functioning*) und adaptives Verhalten (*adaptive behavior*), das etwa zwei oder mehr Standardabweichungen unter dem Durchschnitt ist (weniger als ca. die 2,3 Perzentile), erfasst über angemessene,

normierte, individuell angewandte, standardisierte Testverfahren (*appropriately normed, individually administered standardized tests*). Wo angemessen normierte, individuell angewandte standardisierte Testverfahren nicht verfügbar sind, benötigt die Diagnose einer intellektuellen Entwicklungsstörung eine größere Verlässlichkeit (*reliance*) des klinischen Urteils, das auf eine angemessene Erhebung vergleichbarer Verhaltensmarker (*behavioral indicators*) basiert.«

In der WHO-*Working Group Mental Retardation* (WG-MR) wurde bewusst die Entscheidung getroffen, die Kategorie im ICD-11 (WHO 2017) beizubehalten und damit eine Beeinträchtigung intellektuell-kognitiver Fähigkeiten als »Gesundheitszustand« (*health state*) zu beschreiben. Die Funktionsbeeinträchtigung im Sinne einer »Behinderung« erfolgt gemäß der WHO im »Klassifikationsfamilienmitglied« der ICF (WHO 2001; ► Kap. 60). Mit der Beibehaltung einer Kategorie im ICD sollte der Stellenwert der »Diagnose« in der Gesundheitspolitik, den klinischen Versorgungsangeboten (*health services*) und insbesondere der Anspruch auf Leistungen aus Gesundheitskassen sichergestellt bleiben. Im Sinne eines ontologischen Ansatzes hat die Arbeitsgruppe WG-MR empfohlen, ein Synonymset (*synset*) einzuführen (Bertelli et al. 2016): ID/IDD (*intellectual disability/intellectual developmental disorder*), um zwei verschiedene Aspekte unter einem gemeinsamen Konstrukt darzustellen: Einerseits IDD (intellektuelle Entwicklungsstörung; IES) als klinisch relevantes Meta-Syndrom, andererseits ID (intellektuelle Beeinträchtigung; IB) als der Gegenspieler mit sozialpolitischer Relevanz, der das Funktionsniveau und die Behinderung beschreibt. Demnach wären ID und IDD keine Synonyme, sondern spiegelten unterschiedliche Konzepte, da sie unterschiedliche wissenschaftliche, soziale oder politische Anwendungsbereiche

3 Übersetzung der Herausgeberin; die englischen Begriffe sind die in der Betaversion des ICD-11 verwendeten Originalbegriffe.

haben. Die beiden Begriffe sollen als semantisch ähnlich (*semantically similar*), aber nicht

als Synonyme (*mirror codes*) betrachtet werden.

1.7 Die pragmatische Lösung

Da im deutschsprachigen Raum im klinisch-administrativen Alltag vorrangig die ICD-Terminologie verwendet wird, hat sich die Herausgeberin dieses Buchs für den voraussichtlich zukünftigen Begriff der ICD-11 der *intellektuellen Entwicklungsstörung* entschieden. Darüber hinaus handelt es sich hier um ein psychiatrisches Lehrbuch, das psychische Gesundheit in den Mittelpunkt stellt und – entsprechend der Sichtweise der WHO – die medizinisch-wissenschaftliche Perspektive darstellt. Der Begriff bleibt defizitorientiert, ein inhärentes Charakteristikum der medizinischen Begriffswelt, und vernachlässigt die Vielfältigkeit von menschlichen Lebensmöglichkeiten. Darüber hinaus fehlt dem Begriff

der intellektuellen Entwicklungsstörung der Gedanke der Teilhabebeeinträchtigung, der nicht nur von den betroffenen Familien als zentrales Charakteristikum von *Behinderung* genannt wird, sondern auch dem inklusiven Modell von Behinderung der WHO entspricht. Ob der neue ICD-11 Begriff gesellschaftlich diskriminierend benutzt werden wird, wird sehr stark davon abhängen, welches Bild wir zukünftig von Menschen mit intellektuellen Entwicklungsstörungen in unseren Gesellschaften verbreiten. Mit Bildern und Geschichten, in denen ihre Kompetenzen, Fertigkeiten und Stärken und Teilhabeerfolge gezeigt werden, dürften sich auch hartnäckige Einstellungen verändern lassen.

Literatur

- American Psychiatric Association (APA) (2013) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-5 (5. Aufl.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (APA) (2013) Highlights of Changes from DSM-IV-TR to DSM-5 (https://www.psychiatry.org/File%20Library/Psychiatrists/Practice/DSM/APA_DSM_Changes_from_DSM-IV-TR_to_DSM-5.pdf, Zugriff am 29.12.2017)
- Bertelli MO, Munir K, Harris J, Salvador-Carulla L (2016) »Intellectual developmental disorders«: reflections on the international consensus document for redefining »mental retardation-intellectual disability« in ICD-11. *Adv Ment Health Intellect Disabil* 10(1):36–58.
- Kocman, A. und Weber, G. (2017). Twitter as a means to measure attitudes towards people with intellectual disability. Abstract volume of the 4th IASSIDD Asia Pacific Regional Congress, November 13-16, Bangkok (pp. 52-53). (www.iassidd.org, Zugriff am 29.12.2017)
- Luckasson; R. A. und Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, 39 (1), 47-52.
- Schalock, R. L. Luckasson, R. A. und Shorgren, K. A. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45 (2), 116-124.
- Weber, G. (1997). *Intellektuelle Behinderung: Grundlagen, klinisch-psychologische Diagnostik und Therapie im Erwachsenenalter*. Wien: WUV-Universitätsverlag.
- World Health Organization (WHO) (1992) *The ICD-10 classification of mental and behaviour*

- ral disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines (10. Aufl.). Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (WHO) (2001) ICF. The International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (WHO) (2007) Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (WHO) (2017) ICD-11 (Betaversion). International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11. Aufl.). (<https://icd.who.int/dev11/l-m/en>, Zugriff am 29.12.2017)

2 Psychische Gesundheit und intellektuelle Entwicklung

Tanja Sappok



* Autismus-Spektrum-Störungen, ADHS, emotionale Entwicklungsstörungen, Entwicklungstraumastörungen, Bindungsstörungen

Die subjektive Perspektive

»Psychische Gesundheit bedeutet für mich, wenn ich morgens aufstehen, meine Arbeiten erledigen, meine Freizeit gestalten, Konflikte oder Ärger lösen und abends zufrieden ins Bett gehen kann. Eine psychische Erkrankung ist

eine sehr viel größere Beeinträchtigung als die Behinderung an sich.«

Rosemarie Neitzel, Mutter eines 30-jährigen Mannes